

Curso Académico 2017 / 2018

**Usuario dado de alta tras colocación de ileostomía,
¿Y ahora qué?**

Marta Arín Reiriz

Susana Ortega Larrea

RESUMEN:

La ileostomía consiste en la salida al exterior de una parte del íleon mediante una intervención quirúrgica formando el estoma. Esto supone cambios en la persona que afectan a nivel biopsicosocial, precisando de aceptación y adaptación a esta nueva situación, donde la enfermera estomaterapeuta y la familia tienen un papel clave. El trabajo que se muestra a continuación, se marca como objetivo general el analizar el impacto psicosocial del paciente portador de una ileostomía. A partir de este objetivo general, se plantean tres objetivos específicos, a raíz de los cuales se obtienen los resultados del trabajo. Para realizar esta revisión narrativa, se llevó a cabo una búsqueda en diferentes bases de datos de ciencias de la salud y se seleccionaron los artículos utilizando DeCs y MesH, así como palabras clave y criterios de inclusión y exclusión. El trabajo concluye con la necesidad de apoyo enfermero y familiar al paciente ileostomizado para superar las alteraciones psicosociales derivadas de su nueva condición. Como aportación personal se propone la investigación de internet como herramienta complementaria y beneficiosa para la aceptación de portar un estoma, así como la necesidad de continuar estudiando la afectación psicosocial de los ileostomizados y sus familias.

- Palabras clave: Cuidado, enfermera, estomaterapia, familia, ileostomía, ostomía, persona, psicología.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 Justificación del trabajo.....	2
2. OBJETIVOS	3
3. METODOLOGÍA.....	3
4. RESULTADOS.....	4
4.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica y selección de artículos.....	4
4.2 Resultados de los objetivos planteados.....	9
4.2.1. Objetivo 1. Identificar el papel de la estomaterapeuta en el cuidado del paciente con ileostomía.....	9
4.2.2. Objetivo 2. Conocer las repercusiones psicológicas y sociales que frecuentan los pacientes con un estoma digestivo.....	12
4.2.3. Objetivo 3. Conocer la importancia de la familia y las redes sociales en el proceso de adaptación del paciente portador de una ileostomía.....	18
5. DISCUSIÓN.....	21
6. CONCLUSIÓN.....	23
7. APORTACIÓN PERSONAL.....	24
ANEXO 1:.....	26
8. BIBLIOGRAFÍA.....	27

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión. Elaboración propia.....	4
Tabla 2: Resultados de búsquedas. Elaboración propia.	6
Tabla 3: Clasificación de los documentos según tipo de estudio y año. Elaboración propia.....	8

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Actividades que desempeña la enfermera estomaterapeuta. Elaboración propia.....	26
--	----

1. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer colorrectal es la cuarta causa más común de cáncer en el mundo con aproximadamente 875.000 nuevos casos por año correspondientes al 8,5% de todos los casos nuevos de cáncer. Más del 90% de los cánceres colorrectales son operables por lo que, aunque no existen registros, un elevado número de pacientes diagnosticados serán intervenidos y portarán una ostomía temporal o definitiva debido a este motivo. Otras causas que determinan la realización de un estoma digestivo son la poliposis familiar y la enfermedad inflamatoria crónica intestinal. En el caso de estas últimas, la cirugía se convierte en un recurso necesario para facilitar el manejo de los síntomas y mejorar la calidad de vida. En el caso concreto de la Enfermedad de Crohn, en torno a los cinco años tras el diagnóstico, el 50% de las personas necesitan cirugía, elevándose a un 66% en torno a los diez años (1).

La ileostomía consiste en la externalización del íleon a la pared abdominal en el cuadrante inferior derecho. Las heces efluídas son continuas y fluidas, siendo muy irritantes para la piel por su alto contenido enzimático. Además, al no haber un esfínter que controle voluntariamente la evacuación, es necesaria una bolsa colectora que almacene el contenido intestinal. Afecta tanto a hombres como a mujeres (2,3).

Dependiendo de la etiología de la enfermedad, los estomas intestinales se clasifican en cuanto al tiempo de permanencia en definitivos o temporales. Los estomas temporales son realizados para proteger una anastomosis y su cierre ocurre en un corto espacio de tiempo cuando el problema que llevó a su realización sea corregido. En las ostomías definitivas es retirado un segmento del intestino y se realizan cuando no existe la posibilidad del restablecimiento del tránsito intestinal normal, generalmente en casos de cáncer (2).

El ser portador de una ostomía digestiva, ya sea una colostomía o ileostomía, va a producir un cambio radical en la vida diaria de la persona, constituyendo uno de los momentos más críticos de su vida. El usuario se encuentra con un segmento del intestino exteriorizado a través de la pared abdominal y una bolsa pegada al abdomen, que, aunque la cirugía haya sido para mejorar su vida, hay un tiempo de aceptación y adaptación a dicho artilugio previo a sentirse agradecido por llevarlo. Además, esta crisis no va a afectar exclusivamente a la persona que la padece sino también a las personas significativas que le acompañen en el proceso, especialmente del entorno

familiar (1,4).

La figura de la enfermera tiene gran relevancia en este proceso de transición, ya que será ella quien, con la formación adecuada, ayudará al paciente a adaptarse a la nueva circunstancia de vida, aportándole, entre otras cosas, información sobre los dispositivos colectores, conocimiento sobre el correcto cuidado de su estoma y apoyo emocional con el objetivo de fomentar su calidad de vida, así como la de sus familiares y cuidadores (4).

Hoy en día existen múltiples casas comerciales (Hollister, Igrope, Coloplast,...) que compiten con un mismo propósito, lograr el confort y la seguridad de sus clientes mediante la fabricación de materiales específicos, con el fin de fomentar su calidad de vida, entendiendo como calidad de vida la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (2,3).

1.1 Justificación del trabajo

La elección del trabajo que se presenta a continuación surgió hace dos años, durante las prácticas de enfermería. Conocí a una mujer que tras varios años diagnosticada de colitis ulcerosa y repetidos ingresos hospitalarios, decidieron realizarle una ileostomía, intervención que cambió su vida por completo. Refería ser una mujer muy sociable antes de la cirugía, pero el hecho de llevar una bolsa pegada al abdomen le generaba tal inseguridad que, cuando iba a tomar un café con sus amigas, se levantaba cada 5 minutos al servicio para comprobar que el dispositivo estaba bien pegado y que no se había ensuciado la ropa. Asimismo, comentaba que por miedo a que las personas más cercanas cambiaran la forma de tratarla y el concepto que tenían sobre ella, decidió no exponerles la nueva situación a la que se estaba enfrentando. En definitiva, supuso un sinvivir para ella. Fue entonces cuando empecé a reflexionar sobre cómo se podría haber evitado el sufrimiento de esa mujer. Quizás si a esa mujer se le hubiese informado, apoyado y probado diferentes dispositivos hasta dar con uno que le hiciese sentir segura, su concepto sobre portar un estoma hubiese cambiado.

2. OBJETIVOS

Analizar el impacto psicosocial de la ileostomía en el paciente que la porta.

1. Identificar el papel de la estomaterapeuta en el cuidado del paciente con ileostomía.
2. Conocer las repercusiones psicológicas, socio-laborales y sexuales que frecuentan los pacientes con un estoma digestivo.
3. Conocer la importancia de la familia y las redes sociales en el proceso de adaptación del paciente portador de una ileostomía.

3. METODOLOGÍA

El trabajo que se presenta a continuación se trata de una revisión narrativa. Para su elaboración, se procedió a la formulación y desglose de una pregunta clínicamente contestable, una estructura PIO.

Pregunta PIO: ¿Cuál es el impacto psicosocial que causa portar una ileostomía?

- P (Paciente): Persona portadora de ileostomía
- I (Intervención principal): Cuidados de enfermería
- O (Outcome/Resultados/Objetivos): Mejora de los aspectos psicosociales del paciente logrando así su bienestar.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica desde noviembre de 2017 hasta marzo de 2018 en diferentes bases de datos científicas como Biblioteca Virtual de la Salud, Dialnet y Pubmed utilizando los descriptores de la salud DeCS/MeSH: Ostomía, ostomy, ileostomy, family, nurse, person y psychology.

Se ha empleado el operador booleano “AND” con el objetivo de unir las palabras clave en la búsqueda bibliográfica y obtener resultados que cumplan los objetivos planteados.

La búsqueda se completó con la consulta de un libro aportado por profesionales y expertos en la materia y páginas web relacionadas con el tema tratado como; AOSGUI (Asociación de Ostomizados Guipúzcoa), Argia (Asociación de ostomizados de Bizkaia), ASOE (Asociación de personas con ostomía de España) y SEDE (Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia), así como dos blogs personales

“Yolanda ostomía y vida” y “Las experiencias de David”.

Se llevaron a cabo unos criterios de selección, con dos excepciones, un libro y un artículo publicados en 1998 y 2001 respectivamente, que se han utilizado por el valor significativo de la información que contienen:

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none">• Artículos publicados en los últimos 5 años.• Artículos en español y/o inglés• Texto completo de libre acceso	<ul style="list-style-type: none">• Artículos que no tenían acceso libre a texto completo.• Artículos en otro idioma que no fuese el español o inglés.• Artículos publicados con anterioridad al año 2013.• Artículos cuyo contenido no aportase valor a la revisión narrativa.

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión. Elaboración propia.

Mediante los criterios de inclusión y exclusión mostrados y llevando a cabo una lectura crítica se decidió qué artículos se utilizarían para la elaboración del trabajo (mostrados en la tabla 2 de resultados).

4. RESULTADOS

4.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica y selección de artículos

Con la metodología y los criterios de búsqueda comentados en el apartado anterior, se han realizado búsquedas en las diferentes bases de datos y fuentes mencionadas anteriormente.

Para mostrar los resultados de la búsqueda, se ha realizado una tabla en la que se observan las bases de datos consultadas, las palabras clave utilizadas en ellas, los resultados obtenidos antes y después de aplicar los criterios de inclusión y exclusión, el número de artículos que tras una lectura crítica han sido seleccionados y a qué objetivos (OBJ) propuestos responden:

BASES	PALABRAS CLAVE	Nº ARTÍCULOS	FILTROS	RESULTADOS TRAS FILTRO	SELECCIONADOS	OBJ Nº1	OBJ Nº2	OBJ Nº3
Biblioteca Virtual de la Salud (BVS)	Ostomía AND cuidado	908	Texto completo Español 2013-2018	8	3			
	Ileostomy AND nurse	179	Texto completo Español Inglés 2013-2018	20	2			
	Estomaterapia	90	Texto completo Español Inglés 2013-2018	3	1			
	Stoma AND Sexual	257	Texto completo Español Inglés 2013-2018	47	2			
	Ostomy AND family	172	Texto completo Español Inglés 2013-2018	32	3			
	Ostomy AND person AND psychology	262	Texto completo Español Inglés 2013-2018	35	2			
Dialnet	Ostomía AND cuidado	35	Texto completo Español 2013-2018	10	3			
	Ileostomy AND nurse	2	Texto completo Español Inglés 2013-2018	1	0			

BASES	PALABRAS CLAVE	Nº ARTÍCULOS	FILTROS	RESULTADOS TRAS FILTRO	SELECCIONADOS	OBJ Nº1	OBJ Nº2	OBJ Nº3
Dialnet	Estomaterapia	17	Texto completo Español Inglés	10	1			
	Stoma AND sexual	2	Texto completo Español Inglés 2013-2018	1	0			
	Ostomy AND family	3	Texto completo Español Inglés 2013-2018	3	0			
Pubmed	Ostomía AND cuidado	1	Texto completo 2013-2018	1	0			
	Ileostomy AND nurse	256	Texto completo 2013-2018	6	0			
	Estomaterapia	3	Texto completo 2013-2018	1	0			
	Stoma AND sexual	255	Texto completo 2013-2018	21	0			
	Ostomy AND family	851	Texto completo Español Inglés 2013-2018	42	1			

Tabla 2: Resultados de búsquedas. Elaboración propia.

Por último, los artículos han sido clasificados según el tipo de artículo y el año de publicación, tal como se muestra en la tabla:

Tipo de estudio	Título	Año de publicación
Revisión sistemática	Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and sexual life: a systematic review.	2013
Estudio bibliométrico	Cuidados holísticos y atención domiciliaria al paciente ostomizado.	2013
	Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado.	2013
Estudio observacional longitudinal prospectivo	Estudio coste-efectividad de la atención especializada en ostomía.	2014
Estudio exploratorio, retrospectivo, con abordaje cuantitativo	Caracterización de ileostomizados atendidos en un servicio de referencia de ostomizados.	2017
Estudio descriptivo con abordaje cualitativo	A descriptive, qualitative study to assess patient experiences following stoma reversal after rectal cancer surgery. Ostomy wound manage Repercussions in the living process of people with stomas.	2017
	Repercussions in the living process of people with stomas.	2016
	"Always helping with one thing or another": social network of the family of people with ostomy.	2015
	Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar.	2013
Revisión bibliográfica	Cuidados de enfermería al paciente ostomizado.	2017
	La estomaterapia: una necesidad sanitaria y social.	2001

Tipo de estudio	Título	Año de publicación
Estudio cuantitativo	Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma : a quantitative study.	2014
	Cuidado de un hijo ostomizado: cambios en la familia.	2013
Estudio cualitativo	"I didn't feel like I was a person anymore": Realigning full adult personhood after ostomy surgery.	2014
	Viviendo con una ostomía: Percepciones y expectativas desde la fenomenología social.	2013
	Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy.	2013
Estudio cualitativo fenomenológico	Aproximación a la vivencia de las personas en el proceso de una colostomía.	2018
	Ostomy patients perception of the health care received.	2017
	La información, elemento clave para reconstruir la autoestima: relato de una persona recientemente ostomizada.	2015

Tabla 3: Clasificación de los documentos según tipo de estudio y año. Elaboración propia.

4.2 Resultados de los objetivos planteados

4.2.1. Objetivo 1. Identificar el papel de la estomaterapeuta en el cuidado del paciente con ileostomía.

En un artículo publicado en Seminario Médico (2001), cuyo objetivo era dar a conocer la función de la enfermera estomaterapeuta, se informa que hasta hace unas décadas, la persona con un estoma tenía que solventar por sí misma, utilizando el sentido común o los consejos más o menos acertados de distintos profesionales sanitarios, las muchas interrogantes y consecuencias que su nueva condición anatómo-fisiológica le planteaba. Afortunadamente, esta realidad fue cambiando y fue al final de la década de los 50 cuando el Cleveland Hospital comenzó la formación de terapeutas en enterostomías y en 1962 se constituyó en EE.UU. la United Ostomy Association. La primera clínica de estomas en Europa surgió en Bartholomew's Hospital de Londres. No fue hasta el año 1988 cuando se creó en España la Sociedad Española de Estomaterapia (5).

Para conocer el papel que desencadena la enfermera estomaterapeuta se han utilizado, además del artículo mencionado anteriormente, dos revisiones bibliográficas, "Cuidados de enfermería al paciente ostomizado" y "La información, elemento clave para reconstruir la autoestima: relato de una persona recientemente ostomizada", en los que refieren que la enfermera estomaterapeuta es aquella que ha adquirido una formación específica, con unos conocimientos y competencias que le permiten ofrecer, tanto en colaboración como en autonomía, prestaciones asistenciales y de rehabilitación a las personas ostomizadas (5,6,7). Se encarga de la información previa, de la elección junto con el paciente de la ubicación del estoma, de proporcionarle documentación, del adiestramiento en el manejo del estoma, del asesoramiento individualizado en la elección del dispositivo colector, así como de proporcionarle al paciente apoyo emocional. Debido a que los pacientes ostomizados presentan afectación en muchas esferas de su vida, su cuidado suele resultar complejo, lo que la lleva a trabajar íntimamente con otros profesionales como psicólogos y sexólogos (5,7).

La labor estomaterapeuta no empieza cuando se presenta ante sí el paciente con el estoma ya realizado, sino en el estadio preoperatorio, dedicando el tiempo necesario para transmitir toda la información precisa, despejando las dudas y temores del

paciente, y recibiendo de él toda la información precisa para evaluarlo de un modo integral (Anexo 1). Solo así se conseguirá mantener al paciente en una situación lo más cercana a la normalidad (5). Los tres estudios ya mencionados (“La estomaterapia: Una necesidad sanitaria y social”, “Cuidados de enfermería al paciente ostomizado” y “La información, elemento clave para reconstruir la autoestima: relato de una persona recientemente ostomizada”) afirman que, aquellos enfermos que son evaluados y adiestrados en el preoperatorio y en los cuales se marca el lugar idóneo para la confección del estoma presentan una menor tasa de complicaciones que aquellos a los que no se les valora ni se les marca previamente el lugar del estoma (5,6,7).

En el artículo escrito por Fernández et al. (2001), además de mencionar la función asistencial de la enfermera estomaterapeuta, hace referencia a sus otras funciones como son la docencia, la administración y la investigación. En cuanto a la función docente, debe enseñar a las personas ostomizadas individualmente y por grupos, para que alcancen el nivel más alto de calidad de vida. Además, debe colaborar en la formación del equipo de enfermería y de otros profesionales sanitarios a nivel de conocimientos del estoma (5).

Así mismo, su función administrativa supone ser responsable de las actividades que deben desarrollar los profesionales de enfermería con respecto al paciente ostomizado: debe establecer los protocolos de trabajo consensuados con el resto del equipo, regulándolos de forma racional y ordenada, y respondiendo a una serie de necesidades y asegurando el correcto uso de los recursos (5).

En cuanto a la función investigadora, tiene el deber de ampliar y profundizar los conocimientos sobre estomaterapia, así como a buscar mediante la experimentación soluciones a problemas y situaciones de enfermería, tratando de mejorar métodos y técnicas, para que exista calidad en la asistencia, debiendo difundir y aplicar las mejoras obtenidas de los resultados de la investigación (5).

Como bien se expone en la revisión bibliográfica de Fernández et al. (2001) publicada en la revista Enfermería Comunitaria, así como en otra publicada en Seminario médico en 2017 de García et al, la elección de un dispositivo adecuado juega un papel muy importante en la reincorporación del paciente a su vida cotidiana (5,6). Para ello, la enfermera estomaterapeuta debe tener en cuenta, al menos, el tipo de estoma, las características de éste, del contenido eliminado y la piel periestomal. Además, es importante que su manejo sea sencillo, que resulte discreto físicamente y que

proporcione un buen control del olor (5). En muchas ocasiones, el dispositivo colector con el que son dados de alta, no es el dispositivo con el que acabarán conviviendo. La variabilidad del tipo de dispositivos y de accesorios en el cuidado del estoma hacen necesaria la atención individualizada y adaptada a las necesidades de cada paciente. Por ello, las enfermeras deben estar familiarizadas con los sistemas y dispositivos para poder ayudar a los pacientes ostomizados a escoger el que mejor se adapte a sus características. Un buen cuidado del estoma y la piel periestomal empieza por utilizar un colector o dispositivo adecuado, facilitando el autocuidado y con ello la calidad de vida del paciente (5,6).

En un estudio observacional longitudinal prospectivo realizado con el objetivo de analizar el coste-efectividad de la atención especializada a pacientes con ostomía en España y publicado por SEDE (Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia), se comparó la evolución de la calidad de vida de dos grupos de pacientes desde la intervención quirúrgica hasta tres meses después de ella mediante cuestionarios estandarizados, siendo uno de estos grupos atendidos por una enfermera estomaterapeuta y el otro no. Junto a esto, se llevó a cabo un registro de las complicaciones sanitarias producidas en esos tres meses y el coste derivado de la atención sanitaria requerida para solucionar dichas complicaciones (8).

En cuanto a la calidad de vida percibida, el grupo atendido por un experto en estomaterapia mejoró su calidad de vida de forma significativa en esos tres meses, mientras que el grupo que no tuvo esa asistencia especializada no obtuvo esa mejoría. Además, aquellos que contaban con el apoyo especializado fueron capaces de resolver las complicaciones clínicas que les iban surgiendo sin necesidad de acudir a urgencias, lo que significa un menor coste sanitario en comparación con el otro grupo, ya que estos últimos al no tener ese soporte, acudieron a urgencias u otros médicos especialistas para resolver dichas complicaciones. En conclusión, mediante este estudio se comprobó que los pacientes que reciben atención de enfermería especializada mejoran su calidad de vida de manera significativa y suponen un menor coste sanitario en comparación a aquellos sin esa atención (8).

Como conclusión de este objetivo, lo ideal en este tipo de pacientes, es contar con un buen apoyo profesional, he ahí la importancia del enfermero experto en estomaterapia, una figura imprescindible desde la etapa preoperatoria hasta el momento en el que el usuario se adapta y acepta su nueva situación de vida (6,7).

4.2.2. Objetivo 2. Conocer las repercusiones psicológicas y sociales que frecuentan los pacientes con un estoma digestivo.

En 2013 y 2014 se publicaron dos estudios, un estudio cualitativo y otro cuantitativo, “Viviendo con una ostomía: Percepciones y expectativas desde la fenomenología social” y “Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study”, que confirman que los hábitos higiénicos, la alimentación, el modo de vestir, la sexualidad, la imagen corporal, la autoestima, la seguridad en sí mismos, así como el ocio y vida laboral se ven afectados tras la colocación de un estoma digestivo. Todo ello hace que la persona recientemente ostomizada perciba la situación como una amenaza a su integridad física, estabilidad emocional y calidad de vida, siendo de extrema importancia un soporte emocional para que haya una mejor y mayor adaptación a la nueva realidad. Es por ello por lo que el abordaje de este tipo de pacientes debe traspasar el ámbito puramente biológico y enfocarse en tres vertientes; en la psicológica, la socio laboral, y sexual donde la enfermera encuentra un campo especial de acción (4,9).

Afectación psicológica

El estudio cuantitativo realizado por Karabulut et al. y publicado en 2014 demostró que el estoma conlleva frecuentemente alteraciones psicológicas y de comportamiento social y familiar que, en su grado máximo pueden llevar al paciente a plantearse el suicidio, no por la enfermedad de base si no por la propia existencia del estoma. En dicho estudio se expuso que al menos un tercio de los pacientes portadores de un estoma padecen depresión tras la intervención. Aproximadamente el 35% de los pacientes con colostomía y el 45% de los pacientes con ileostomía son diagnosticados de ansiedad, lo que indica que en muchas ocasiones, la persona ostomizada suele padecer alteración psicológica (9).

Bodega et al. (2013) y Fernández et al. (2001) coinciden en que las repercusiones psicológicas pueden ser causadas por muchos motivos, entre ellos la vivencia que supone el sentir varias pérdidas que pueden ser reales o simbólicas que van desde percibir la pérdida funcional de un órgano, a notar la pérdida del control de su actividad de eliminación (5,10). Esto tiene gran impacto en su vida, pudiendo incluso sentirse diferentes a cualquier otra persona (10). Existen tres factores que se relacionan con la aparición de alteraciones psicológicas; el primero de ellos es la existencia de

alteraciones psicológicas previas, que tras el estoma se verían agravadas; el segundo la ausencia de información preoperatoria y, finalmente, la aparición de complicaciones relacionadas con el estoma (5).

La mayoría de los pacientes viven estadios emocionales de negación, ira, discusiones, depresión y aceptación, siendo síntomas propios de un proceso de duelo normal. Una revisión bibliográfica de García et al. (2017) publicada en Enfermería Comunitaria y otra de Bodega et al. (2013) publicada en Revista de enfermería afirmaron que estos problemas psicológicos generan dificultad de adaptación social, laboral o alteraciones en su vida sexual debido a la pérdida de seguridad en una situación de contacto íntimo tras la modificación de su imagen corporal (6,10).

García et al. (2017), Soares et al. (2016) y Palomero et al. (2018) coinciden al afirmar que, en la sociedad de hoy en día, la belleza y el vigor están sobrevalorados, y una desviación con respecto al estándar puede generar rechazo (6,11,12). En muchas ocasiones, previa cirugía, la persona no sabe lo que es un estoma ni conoce a nadie que sea portador de uno. Tras la intervención percibe el proceso, como “un antes y un después” a partir del cual, no sólo cambia su rutina, sino también el concepto que tiene de sí mismo, se siente un individuo estigmatizado (6). Como bien se transmite en un testimonio recogido en el estudio descriptivo de Soares et al. (2016), aunque en ocasiones la ostomía represente la diferencia entre estar vivo o no estarlo, como es el caso de los usuarios con cáncer colorrectal, el hecho de tener el intestino externalizado en el abdomen y llevar una bolsa que recoja sus heces, es inicialmente tan traumático que hasta que pasa un tiempo de adaptación, la mayor parte de las personas lo viven con gran sufrimiento (11).

En este sentido, al promover el autocuidado, los mecanismos de afrontamiento facilitan la vida cotidiana de los pacientes y acentúan el importante papel de la información y la educación para empoderar a los pacientes y cuidadores en la responsabilidad del cuidado del estoma. El estudio cualitativo “Ostomy patients’ perception of the health care received” basado en 21 pacientes ostomizados analizó el efecto de las intervenciones educativas proporcionadas por la enfermería. Reveló cómo la falta de información, comunicación y educación en estos pacientes hace que no participen en su cuidado personal. Por lo tanto, la falta de apoyo profesional, social y familiar a los pacientes ostomizados puede llevarlos fácilmente a estados depresivos (13).

El apoyo psicológico y la educación e información sobre el manejo de la ostomía ofrecidos por la enfermera pueden, según la revisión bibliográfica de García et al. (2017) realizada entre enero y abril de 2016, ayudar en gran medida a mitigar los sentimientos negativos que sufre el paciente, para que pueda adaptarse mejor a esta nueva situación. En dicho artículo se señala la necesidad de que la enfermera proporcione al paciente estrategias para afrontar los cambios físicos sufridos, así como enseñarle elementos o recursos que pueden hacer que se sienta más seguro para retomar su vida social en un entorno familiar y comunitario. También es importante que tanto la profesional, como los familiares, animen al paciente a que vuelva a incorporar a su vida diaria aquellas actividades que antes le resultaban interesantes, así como si es posible, retome su vida laboral (6).

Karabulut et al. (2014) señala la información como uno de los factores esenciales para conseguir un adecuado ajuste emocional. Una información previa a la cirugía, expuesta en términos comprensibles, adaptada a las necesidades reales de la persona y en la que se eviten actitudes protectoras o paternalistas. La información así planteada debe ser el punto de partida para afrontar un cambio corporal con tanta repercusión (9).

En este sentido, el estudio cualitativo realizado por Ferreira AH. (2013) publicado en Florianópolis, hace hincapié en que esta información no solo favorece la adaptación, sino que también es un derecho de todo paciente como expone la ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. La comprensión del sujeto se torna de relevancia para ofrecer una atención de calidad, brindando educación enmarcada en una estrategia pedagógica que colabora para que el usuario ejerza su condición de sujeto independiente y autónomo (4).

En el ámbito hospitalario es donde la persona generalmente empieza a tomar conciencia de su estado y es ahí donde debe empezar a afrontar la situación. Esta situación de crisis inicial debe ser resuelta por la persona, es decir, es importante que el usuario comience a asumir todos los cambios y a aprender a organizar su vida entorno a ellos con el objetivo de recuperar en la mayor medida posible la normalidad que tenía previamente; es decir que la adaptación inevitablemente conlleva asumir todos los cambios y aprender. Por lo tanto desde esos primeros momentos el equipo multidisciplinar empieza a jugar un papel muy importante debiendo informar, motivar,

educar y dar respuesta a los pacientes (10).

Como ya se ha comentado en el objetivo específico 1, identificar el papel de la estomaterapeuta en el cuidado del paciente con ileostomía, la existencia del experto en estomaterapia aporta seguridad tanto al paciente como a su familia, pues ven en él al profesional que realmente comprende lo que conlleva llevar el estoma (14). Entre los papeles de la enfermera estomaterapeuta está el aportar información y cuidados individualizados que les ayuden a aceptarse y a adaptarse a su nueva situación, y a apoyarse en sus familiares y amigos. Además, la enfermera les pondrá en contacto con otros profesionales que puedan ayudarle (sexólogo, psicólogo,...) si fuera necesario, así como con grupos de apoyo para personas con estomas digestivos donde se juntan con más pacientes con su misma patología y así, compartir sus sentimientos, experiencias y consejos, con el objetivo de que vean que no están solos, que hay muchas personas con su misma enfermedad (5,9,14).

La labor enfermera realizada a lo largo de los últimos años proporcionando una información exhaustiva, real y personalizada a cada paciente y practicando un correcto seguimiento del mismo, ha propiciado que el enfermo conozca bien su estoma y las consecuencias derivadas del mismo (9). Tras realizar una revisión de la bibliografía, García et al. (2017) afirma que cuando el paciente consigue recuperar la autonomía, percibe el estoma de forma más positiva, anticipándose a los problemas y buscando soluciones, abandonando la idea de que el estoma es algo limitante para su vida (6). Uno de los instrumentos fundamentales para conseguir que el paciente afronte positivamente el proceso, es, como ya se ha comentado, la información; ésta ha de ser dada previa a la cirugía, ya que hace posible que el paciente inicie el afrontamiento en un entorno seguro, apoyándose en las personas cercanas y sin estar sometido al estrés que supone la hospitalización. Además, es uno de los aspectos más valorados por los pacientes en los estudios sobre calidad asistencial (6).

Afectación socio-laboral

En el estudio realizado por Karabulut et al. (2014) publicado en Estambul se declara que la afectación física, psicológica y sexual de cada portador puede afectar en su adaptación social (9). En muchas ocasiones, los pacientes tratan el estoma como un tema tabú, sintiendo vergüenza y preocupación de que otros puedan notar la presencia de su estoma por olores, flatulencias o posibles fugas en el dispositivo

llevándoles a restringir/evitar sus vidas sociales, pues tienen miedo de que su aspecto físico tras la intervención y el hecho de no tener control sobre su intestino pueda suponer dificultades a la hora de socializarse (9,10). Esta situación puede llevarlo a un aislamiento social y con ello, a un deterioro de su calidad de vida .

La manera de evitar su aislamiento y lograr su reinserción en la sociedad debe orientarse, según el análisis bibliométrico realizado por Bodega et al. (2013), en los siguientes aspectos (10):

- Inserción socio-laboral, es decir, un conjunto coherente de acciones que mejoran la adaptación social de las personas afectadas por el estoma digestivo, incrementan su empleabilidad y persiguen su inserción en el mercado laboral.
- Participación social, es decir, la interacción con otras personas, ya que el hecho de establecer interacciones y vínculos emocionales con otros compañeros es una necesidad psicológica del ser humano.
- Configuración de un tejido social estable, esto es, la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas, la estabilidad de dichas relaciones y la satisfacción que le proporcionan.
- Apoyo del microsistema familiar que, según el modelo ecológico familiar de Bronfenbrenner, es el nivel más cercano al sujeto, es el lugar en el que la persona puede interactuar cara a cara fácilmente.
- Resiliencia, un concepto que reafirma la capacidad del ser humano de superar situaciones potencialmente traumáticas o adversas, dejando de lado el determinismo y adaptándose incluso en situaciones o escenarios marcadamente conflictivos.

En cuanto a la vida laboral del usuario portador del estoma, existen estudios que demuestran la renuncia de estas personas a retornar a su medio laboral. A pesar de tener un vínculo laboral antes de la realización de la ostomía, según testimonios publicados en los artículos “Viviendo con una ostomía: Percepciones y expectativas desde la fenomenología social” y “I didn’t feel like I was a person anymore: Realigning full adult personhood after ostomy surgery”, se alejaron del trabajo por no tener

condiciones, confort y privacidad para cuidar del estoma en su ambiente de trabajo, prefiriendo abandonar sus actividades (4,15). Todo ello conlleva a una pérdida de la situación socioeconómica y sentimiento de impotencia al perder el rol de ser un sustento económico de la casa (12).

A diferencia de lo que muchos portadores piensan, Reinwalds et al. (2017) aseguran que la vuelta al trabajo tras recuperarse de la cirugía es agradable y que existe una menor presencia de problemas laborales a medida que aumenta el tiempo desde que se realizó la ostomía, es decir, existe una adaptación del ostomizado en este área. Además, en ese artículo se anima a los usuarios a informar previamente a sus compañeros de su condición clínica pues, se considera beneficioso porque favorece la comprensión de su estado de salud, no teniendo que ocultar su situación de enfermedad, normalizándola lo más posible (14).

Afectación sexual

Tanto el estudio cualitativo de Karabulut et al. (2013) como la revisión bibliográfica de García et al. (2017), han revelado que el 80% de las personas portadoras de un estoma experimentan problemas en el ámbito sexual, bien por causas psicológicas (miedo a que la bolsa se desprege, mal olor,...) o bien por causas fisiológicas (sección o manipulación de algún nervio responsable de la función sexual) (6,9).

Como se ha mencionado anteriormente, tras la realización de una ostomía, la imagen corporal del paciente sufre importantes cambios, que le suelen ocasionar una gran angustia emocional, baja autoestima y ansiedad. Estos sentimientos pueden manifestarse en la esfera sexual como una disminución de la lívido o disfunciones sexuales y con ello, en muchos casos, un descenso significativo en el número de relaciones sexuales con su pareja (6,16).

Según una revisión sistemática escrita por Danielsen et al. (2013), las parejas estables de personas ostomizadas refieren que la información proporcionada sobre los posibles problemas sexuales tras la cirugía son escasos o incluso nulos. Sus reacciones al ver el estoma por primera vez iban desde sentimientos de alivio y aceptación del cambio corporal de su pareja, hasta sentimientos desagradables al respecto. Estos sentimientos tarde o temprano acababan en aceptación y recuperación de la atracción sexual por su pareja (16).

En los casos en los que la persona portadora del estoma no tenga pareja, la vida sexual puede ser más complicada, ya que la bolsa de la ostomía es visible y el hecho de mostrársela a un individuo, se ha comparado incluso con el hecho de revelar a la otra persona que tienes SIDA, nunca se sabe cómo va a ser la reacción del otro, quizá lo comprenda o quizá te rechace (15,17). Es por ello, por lo que Danielsen et al. (2013) junto con García et al. (2017) exponen que para proporcionar una asistencia eficaz, es imprescindible, ya en la fase preoperatoria, hablar tanto con el paciente como con su pareja si la tuviese, de temáticas referidas a la esfera sexual y corporal (6,16).

Con relación a la fertilidad y el embarazo, éstos aspectos son fuente de preocupación para las personas ostomizadas. La revisión bibliográfica de García et al. (2017) publicada en la revista Enfermería Comunitaria, así como el libro de Pescasse L. (1998) afirman que el estoma, ni en el caso del hombre ni en el de la mujer, supone un inconveniente para que se produzca un embarazo normal. En el caso de la mujer ostomizada, es importante tener en cuenta que durante el embarazo, el diámetro del estoma se modificará, recuperando su tamaño previo al final del mismo (6,17).

La enfermera estomaterapeuta debido al sentido holístico de su atención, ya desde antes de la cirugía, deberá tratar con los pacientes y sus parejas las complicaciones y dudas surgidas en la esfera sexual a raíz de la realización de la ostomía. En caso de que el problema supere la capacidad de la enfermera estomaterapeuta, se recurriría a otro tipo de especialistas, como por ejemplo un sexólogo (6).

4.2.3. Objetivo 3. Conocer la importancia de la familia y las redes sociales en el proceso de adaptación del paciente portador de una ileostomía.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), podemos definir la familia como “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”. Mientras que en el artículo redactado por García et al. (2017) se habla de la familia con el mismo significado que aporta la OMS, Cetolin et al. (2013) van más allá y añaden a los amigos al núcleo familiar (18).

Como se ha comentado en el apartado anterior, tras la realización de una ostomía, la mayoría de pacientes experimentan un cambio en su vida social y cotidiana, así como sentimientos de vergüenza, inseguridad o depresión (18). Por ello, como bien se subraya en varios artículos de la búsqueda, la familia tiene un papel importante en el afrontamiento y adaptación del paciente a la ostomía (1,6,18,19). En las publicaciones de Bonill et al. (2013) y Simon et al. (2015), para estos pacientes es de gran importancia poder contar con el apoyo de las personas más cercanas, ya que fomenta su bienestar, su salud y la mejoría, sobre todo, de los aspectos emocionales, se convierten en un recurso terapéutico esencial (1,19). La paciencia y comprensión familiar son fundamentales para fomentar que la persona ostomizada acepte su nueva realidad corporal y el autocuidado que conlleva su proceso. En el artículo “Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar” se destaca que la familia nuclear es quien comparte el día a día con la persona ostomizada, conociendo sus miedos y necesidades, actuando como fuente motivadora para que su familiar desarrolle habilidades y competencias para su autocuidado, evitando la aparición de situaciones estresantes, favoreciendo también que éste exprese sus sentimientos (1).

Algo que en ocasiones no se tiene muy en cuenta es que los familiares de una persona portadora de un estoma pueden sentirse abrumados, pues en muchas ocasiones, como se explica en el artículo de Gómez del Río N. (2013), así como en el artículo de Guerrero et al. (2013), deben modificar sus hábitos de vida, sobre todo si el ostomizado es un niño o un adolescente, ya que además de tener las responsabilidades propias de un adulto, serán ellos quienes llevarán a cabo los cuidados de la persona dependiente, teniendo que adaptarse a la nueva situación del ostomizado (20,21). Por ello, existe una clara necesidad de trabajo tanto con el paciente ostomizado, como con su cuidador informal, puesto que a ambos les supone una modificación de su actual forma de vivir. Ciertamente es que la reinserción debe ir destinada al paciente ostomizado, pero es imprescindible trabajar en la creación de un ambiente familiar óptimo, en el que todas las partes implicadas busquen su bienestar personal (21).

En este sentido, la enfermera estomaterapeuta tiene una posición privilegiada al brindar cuidados a todos los miembros de la familia, pudiendo abordar al paciente y a la familia como un todo, favoreciendo un diálogo abierto en el que todos puedan expresarse libremente y manifestar sus preocupaciones y sentimientos (6,21).

Por otro lado, como León Pecasse menciona en su libro publicado en 1998, es habitual que tanto el paciente como los familiares busquen apoyo fuera del núcleo familiar (17). Contar con una persona ostomizada en el entorno más próximo o acudir a grupos de apoyo o asociaciones de pacientes, como ASOE (Asociación de personas ostomizadas en España) o AOSGUI (Asociación de ostomizados de Guipúzcoa), donde podrán obtener información, apoyo tanto al usuario como a los familiares, conocer eventos y jornadas que se celebren, lo que podría suponer una gran ayuda, ya que los pacientes se sentirán mucho más seguros y comprendidos (17,22,23).

La disponibilidad tecnológica, como el internet, también favorece la interacción social, un ejemplo de ello es una campaña propuesta por ASOE con el objetivo de sacar a la luz a las personas portadoras de una ostomía, que fueran conocidos en la población, entre los medios de comunicación, etc. y que se sepa qué se siente llevando una bolsa. Tratando, al mismo tiempo, desestigmatizar al paciente y ayudarlo a normalizar su situación. La ostomía aporta vida y no hay nada de lo que avergonzarse (23). La forma de participar en dicha campaña fue animando a los portadores de un estoma a levantarse la camiseta y a los no portadores, a colocarse una bolsa en el abdomen, sacarse una foto y compartirla mediante redes sociales (facebook, instagram, twitter) utilizando una etiqueta #Odeostomía (23), una iniciativa similar es #Ponunabolsaentuvida de Proyecto GESTO.

Otro medio al que acuden con frecuencia personas que padecen enfermedades intestinales inflamatorias, portadores de estomas y sus familias, son los blogs personales de David y Yolanda, esta última es además enfermera, dos personas ostomizadas que comparten su experiencia a través de internet para dar visibilidad sobre la enfermedad, y así, quienes están viviendo la misma situación que ellos, vean que no están solos, que se puede llevar una vida normal con una bolsa en el abdomen y darles herramientas para convivir con ella (24,25). Una herramienta de la que se habla en dichos blogs es, una página en facebook llamada “Ostomizados España: Ileostomía, colostomía, urostomía y otras ostomías” creada por David, un grupo donde los miembros comparten sus preocupaciones, dudas, inquietudes, consultas, alegrías, noticias interesantes, hacer nuevas amistades, hacer quedadas y poder recibir apoyo y comprensión (24). Por otro lado, dan a conocer otra herramienta “diseasemaps”, una web donde poder buscar y contactar con personas que padezcan una enfermedad concreta o la condición de estar ostomizado, otro medio a través del cual compartir su propia historia o leer la de otros (26).

5. DISCUSIÓN

Como se menciona en este trabajo, la creación de un estoma intestinal se realiza con el objetivo de poder evacuar las heces, y con ello mantener una necesidad vital del ser humano en aquellos casos en los que la función está alterada debido a un problema médico. Esa derivación del tránsito intestinal al exterior, conlleva un cambio considerable en la vida de una persona lo que requiere un gran esfuerzo de adaptación a su nueva situación.

La evidencia indica que la mayoría de los pacientes experimentan sentimientos negativos como consecuencia de la formación del estoma, entre los que se destacan la ansiedad, depresión y el miedo, relacionado en muchas ocasiones al cambio en su imagen corporal. Estas alteraciones psicológicas les dificulta a la hora de reanudar sus actividades normales como son la participación en actividades de la vida social, laboral y sexual. Esto supondrá un reto tanto para los profesionales de enfermería como para el equipo multidisciplinar (sexólogo, psicólogo,...) que interviene en el tratamiento, aceptación y adaptación del usuario a su nueva realidad.

Como queda reflejado en el apartado 4.2, la creación de la figura estomaterapeuta ha supuesto un cambio eficiente tanto para el sistema sanitario, como para la persona ostomizada y su familia. Se trata de una persona clave tanto antes como después de la intervención quirúrgica pues es quien aportará la información sobre todos aquellos temas que inquieten o preocupen al paciente. Entre estos temas, cabe resaltar que la sexualidad resulta un desafío para los profesionales por ser algo íntimo, delicado y que requiere ciertas habilidades de manejo. En varios artículos queda reflejado que previa cirugía, los pacientes y sus parejas desconocen que tras la intervención pueden darse problemas en el ámbito sexual debido al cambio físico y psíquico que implica portar un estoma, requiriendo nuevas rutinas para la aceptación de su imagen y la aceptación por parte de su pareja. Por ello, es necesario que ya desde antes de la cirugía, la enfermera estomaterapeuta, encargada de ofrecer cuidados integrales, informe y prepare a los usuarios sobre esta esfera, permitiendo exponer las dudas que les surjan, ya que disfrutar de las relaciones sexuales con un estoma es totalmente posible.

En cuanto a las relaciones sociales, existe la preocupación de que otros puedan notar la presencia del estoma por olores, flatulencias o posibles fugas en el dispositivo, lo

que les lleva a tener dificultades a la hora de participar en actividades de la vida social e incluso al aislamiento. En esta línea, la enfermera estomaterapeuta deberá además de aportarle estrategias de aceptación y adaptación a la nueva situación, probar y elegir, de manera individualizada, un dispositivo colector que se ajuste y selle perfectamente el estoma para evitar fugas imprevistas, ya que, como se menciona en el trabajo, este es otro de los factores relacionados con la alteración psicológica y con ello, la alteración socio-laboral. Todo ello aumentará la seguridad y ayudará a la superación de sus temores, recuperando su actividad social y laboral, y con ello, calidad de vida.

Además de las funciones mencionadas hasta ahora, la enfermera especialista es la encargada de elegir la ubicación del estoma, proporcionar al paciente o al cuidador informal adiestramiento en el manejo del estoma y fomentar su participación en grupos de apoyo y asociaciones en los que personas que tienen un estoma puedan compartir sus experiencias reales, promoviendo un mayor ajuste de los individuos a la nueva situación. Asimismo, como muestra el estudio de calidad-efectividad expuesto, junto a ese incremento en el bienestar del ostomizado y disminución de las complicaciones, se reduce el número de visitas al servicio de urgencias e ingresos hospitalarios, lo que disminuye el gasto de recursos sanitarios.

Otro de los aspectos que ha de destacarse es la relevancia que tiene la familia en la recuperación física y sobre todo psicológica de la persona ostomizada. Se trata de un pilar básico a la hora de aportar apoyo emocional e incluso en algunos casos, es la familia quien proporciona los cuidados del estoma, bien por ser un niño o por ser un adulto dependiente. Se puede llegar a afirmar que para la familia, el estoma que inicialmente constituye la solución a un problema, podría pasar a ser la causa de múltiples trastornos en su vida cotidiana, lo que puede conllevar a estados de ánimo negativos. Como resultado de esta revisión, es necesario que los profesionales de la salud trabajen también con los familiares pues son personas de gran ayuda para el portador.

Como instrumento adicional al apoyo que aportan tanto los profesionales de la salud como los familiares y los grupos de apoyo, existe internet, una herramienta que bien utilizada favorece la comunicación entre personas que viven situaciones similares con las que podrán compartir experiencias, consejos, apoyo,... Así como una red muy útil a la hora de dar visibilidad a las patologías y a las personas que viven gracias a una

bolsa pegada en el abdomen.

6. CONCLUSIÓN

A continuación se presentan las conclusiones obtenidas a partir de cada uno de los objetivos específicos planteados anteriormente.

Objetivo específico 1:

- La enfermera experta en estomaterapia es una figura fundamental en el cuidado del paciente portador de un estoma ya que aporta de forma individualizada prestaciones asistenciales pre y post operatorias.
- Deben trabajar junto con otros profesionales de la salud para lograr la autonomía y calidad de vida del paciente, así como disminuir los costes sanitarios.

Objetivo específico 2:

- La realización de una ostomía afecta a la persona en todas sus dimensiones: física, psicológica, social, laboral y sexual, manifestándose con ira, depresión, o negación.
- Este cambio en su vida, puede llevarlos al aislamiento social, ausentismo laboral y a problemas en el ámbito sexual, por lo que la información es un instrumento fundamental para que la persona afronte el proceso de forma positiva.
- Es necesario que la enfermera aborde a la persona de manera holística.

Objetivo específico 3:

- La familia, en la que se incluyen la pareja y los amigos más cercanos, es un recurso terapéutico esencial para la persona recién ostomizada.
- La participación del paciente y sus familiares en asociaciones y grupos de apoyo resulta eficaz a la hora de afrontar la situación.
- Internet ha supuesto otro medio muy útil a la hora de favorecer la interacción social, compartir consejos, dudas y vivencias.

7. APORTACIÓN PERSONAL

Hasta hace unos meses relacionaba la condición de portar un estoma digestivo a la edad adulta, ya que los casos que había conocido hasta entonces como estudiante de enfermería habían coincidido ser personas mayores de 50 años, pero no podía estar más equivocada. No fue hasta el día en que una amiga mía me reveló entre lágrimas su diagnóstico de enfermedad de Chron y su probable necesidad de una futura ostomía, cuando me di cuenta de que las enfermedades inflamatorias intestinales afectaban a mucha más gente de la que yo pensaba pero que por miedo, vergüenza a ser diferente, no se cuenta.

La lectura del libro escrito por el Dr. Pecasse, así como de la información que aportan las referencias utilizadas para la realización de este trabajo, he podido acercarme más a la realidad a la que se enfrentan estas personas y he podido reflexionar a cerca de los temas tratados en el trabajo.

La calidad de vida de las personas que conviven con un estoma se ve influida en múltiples esfera, como son la física, psicológica, laboral, social y sexual. Cuando un paciente se ve inmerso en una situación como la descrita en este trabajo, tiene que asumir la nueva situación, aceptar su día a día, y aprender a vivir con las limitaciones y características que la situación requiere. Para ello, la instauración y formación especializada de enfermeras en estomaterapia es indispensable pues contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes de forma holística, ejercer soporte familiar y disminuir los gastos sanitarios.

Las limitaciones de esta revisión bibliográfica han sido principalmente que se han encontrado una cantidad limitada de estudios dirigidos al aspecto psicosocial de los pacientes con una ostomía digestiva, y más limitado aún de los pacientes con una ileostomía, mientras que artículos relacionados con el estoma, sus cuidados y complicaciones son muy numerosos. Por esa razón, como propuesta de mejora para investigaciones futuras, se sugiere que se necesita investigación adicional para una mejor comprensión del impacto de la ileostomía en los individuos que la portan. Igualmente, se hace necesario ampliar el estudio sobre cómo perciben, cómo afecta y en qué cambia la vida de la pareja o familiar que lo acompaña en el proceso, ya que en muchos artículos se menciona su afectación, pero en muy pocos se va más allá incorporando sus testimonios.

Además, a raíz de este trabajo he entrado en grupos de Facebook de personas ostomizadas, utilizado aplicaciones como diseasemaps, leído blogs personales y visto videos en Youtube de personas portadoras de estomas y he podido comprobar lo mucho que se utiliza internet para dar visibilidad a esta condición, compartir vivencias permitiendo al paciente no sentirse marginado o inválido por su situación. Por ello, considero que sería interesante realizar alguna investigación que demostrara que internet puede llegar a ser una herramienta beneficiosa, siempre que se utilice de forma correcta, a la hora de mejorar la percepción que el ostomizado tiene sobre su nueva vida.

ANEXO 1:

Atención Preoperatoria	Atención Postoperatoria
Informar al paciente sobre el tipo de intervención, estoma y consecuencias	Detección de posibles complicaciones
Valoración física, psíquica, social, familiar y laboral del paciente	Informar sobre los dispositivos colectores y cómo funcionan
Elección y marcaje de la localización idónea del estoma	Enseñar al paciente y/o cuidador informal cómo efectuar el cambio de bolsa
Preparación del intestino para la intervención	Enseñar al paciente a hacer un reconocimiento del propio estoma y piel periestomal
	Informar sobre los cambios acontecidos en la imagen corporal
	Atención a las alteraciones psicológicas derivadas del estoma
	Valorar y orientar sobre las consecuencias sexuales, sociales, familiares y laborales del estoma
	Informar sobre asociaciones y grupos de apoyo disponibles en su territorio

Ilustración 1: Actividades que desempeña la enfermera estomaterapeuta. Elaboración propia.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Bonill C, Hueso C, Celdrán M, Rivas C, Sánchez I, Morales JM. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. Index Enferm [Internet]. 2013 [citado 2018 Feb 08]; 22(4): 209-213. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000300004
2. Galvao C, Souza L, Pinheiro L, Medeiros MD, Sousa R, Fernandes IK. Caracterización de ileostomizados atendidos en un servicio de referencia de ostomizados. Enferm. glob. [Internet]. 2017 [citado 2018 Feb 08]; 16(46): 1-36. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412017000200001
3. Colegio oficial de Farmacéuticos de Bizkaia. Ayuda al paciente ostomizado desde la farmacia. Argibideak. 2017; 27(5): 21-24.
4. Ferreira AH. Viviendo con una ostomía: Percepciones y expectativas desde la fenomenología social. Texto contexto – enferm. [Internet]. 2013 [citado 2018 Feb 08]; 22(3): 687-693. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000300015&script=sci_abstract&tlng=pt
5. Fernández MA, Capitán JM. La estomaterapia: una necesidad sanitaria y social. Seminario médico [internet]. 2001 [citado 2018 Ene 09]; 53(1): 25-32. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1202242>
6. García C, García B. Cuidados de enfermería al paciente ostomizado. RqR enfermería comunitaria [Internet]. 2017 [citado 2018 Mar 09]; 5(4): 35-48. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6224482>
7. Martín B, Crespillo AY. La información, elemento clave para reconstruir la autoestima: relato de una persona recientemente ostomizada. Index Enferm [Internet]. 2015 [citado 2018 Mar 09]; 24(3): 169-173. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000200011
8. Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia [sede Web]. Madrid: Hollister; 2014 [acceso 14 de Febrero 2018]. Estudio coste-efectividad de la atención especializada en ostomía [6 páginas]. Disponible en: https://www.estomaterapia.es/images/I_D/Literatura_Resultados_Estudio_Cost

9. Karabulut HK, Dinç L, Karadağ A. Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2014 [citado 2018 Mar 09]; 23 (19-20): 2800-2813. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12541/full>
10. Bodega C, Marrero CM, Muñiz N, Pérez AJ, Rojas AA, Vongsabath S. Cuidados holísticos y atención domiciliaria al paciente ostomizado. *ENE* [Internet]. 2013 [citado 2018 Mar 09]; 7(2). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/262>
11. Soares M, Calacagno G, Madalosso V. Repercussions in the living process of people with stomas. *Texto contexto-enferm* [internet]. 2016 [citado 2018 Feb 17]; 25(1). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100317
12. Palomero R, Pedraz A, Palmar AM. Aproximación a la vivencia de las personas en el proceso de una colostomía. *Enferm clin* [internet]. 2018 [citado 2018 Abr 03]; 28(2): 81-88. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-aproximacion-vivencia-las-personas-el-S1130862118300032>
13. Bonil C, Capilla C, Celdrán M, Morales JM, Hernández SM, Hueso C. Ostomy patients perception of the health care received. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [internet]. 2017 [citado 2018 Mar 17]; 25. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100400&lng=en&nrm=iso&tlng=en
14. Reinwalds M, Blixter A, Carlsson E. A descriptive, qualitative study to assess patient experiences following stoma reversal after rectal cancer surgery. *Ostomy wound manage* [internet]. 2017 [citado 2018 Feb 07]; 63(12): 29-37. Disponible en: <http://www.o-wm.com/article/descriptive-qualitative-study-assess-patient-experiences-following-stoma-reversal-after>
15. Ramirez M, Altschuler A, McMullen C, Grant M, Hornbrook M, Krouse R. "I didn't feel like I was a person anymore": Realigning full adult personhood after ostomy surgery. *Med Anthropol Q* [internet] 2014 [citado 2018 Feb 14]; 28(2): 242-259. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5023005/>

16. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and sexual life: a systematic review. *Int J Colorectal Dis* [internet] 2013 [citado 2018 Feb 04]; 28(12): 1603-1612. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00384-013-1749-y>
17. Pecasse L. Y ahora ¿Qué hago?: Consejos prácticos para personas con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa. 4ª ed. Madrid: ACCU España; 1998.
18. Cetolin SF, Beltrame V, Cetolin SK, Presta AA. Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy. *ABCD, arq. bras. cir. dig.* [internet]. 2013 [citado 2018 Mar 16]; 26(3): 170-172. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-67202013000300003&script=sci_arttext&lng=en
19. Simon BS, Budó MLD, Schimith MD, Garcia RP, Gomes TF, Carvalho SORM. “Always helping with one thing or another”: social network of the family of people with ostomy. *Rev. Eletr. Enf.* [internet]. 2015 [citado 2018 Abr 15]; 17(2): 370-378. Disponible en: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/29786>
20. Guerrero NS, Tobos LS. Cuidado de un hijo ostomizado: cambios en la familia. *Av. enferm.* [internet]. 2013 [citado 2018 Abr 15]; 31(1): 59-71. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/42184/46027>
21. Gómez N, Mesa N, Caraballo C, Fariña AM, Huertas MJ, Gutiérrez Y. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. *ENE* [internet]. 2013 [citado 2018 Abr 03]; 7(3). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279>
22. Asociación de Ostomizados de Guipúzcoa, AOSGUI [sede Web]. San Sebastián: AOSGUI; 1990 [acceso 20 Abr 2018]. Disponible en: <http://www.aosgui.com/default.aspx?cod=36&i=1>
23. ASOE [sede Web]. Tarragona: Asociación de personas con ostomía de España; 2017 [acceso 20 Abr 2018]. O de ostomía. Disponible en: <https://www.asoeasociacion.es/odeostomia/>
24. Muñoz D. Las experiencias de David [sede Web]. Madrid: Muñoz D; 2016 [acceso 20 Abr 2018]. Disponible en: <https://lasexperienciasdedavid.wordpress.com/>
25. Martínez Y. Yolanda ostomía y vida [sede Web]. Madrid: Martínez Y; 2017 [acceso 20 Abr 2018]. Disponible en: <https://www.yolandaostomiayvida.com/portada/>

26. Belmonte P, Ainoza E. Disease maps [sede Web]. Madrid: Organización Disease maps; 2015 [acceso 18 Abr 2018]. Disponible en: <https://www.diseasemaps.org/es/>